ITEM 139 : SOINS PALLIATIFS EN PEDIATRIE

- Spécificité : - **Relation particulière** : relation triangulaire entre soignants, enfant et parents
  - **Autorité parentale** pour les décisions de traitement, de limitations de soins…
  - **Développement cognitif de l'enfant**, même malade : **droit à l'éducation et à la créativité**
  - **Compréhension** et **appréhension particulière de la notion de « mort »** par les enfants, et selon l'âge
  - Certains traitements symptomatiques sont contre-indiqués ou utilisable sous précaution

Ressources		- **Equipes mobiles de médecine palliative pédiatrique** (peu nombreuses) - **Equipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques** (**ERRSPP**) dans chaque région - Prise en charge **à domicile** ou en **établissement en service de pédiatrie** ➝ En l'absence d'autres ressources, les équipes mobiles et réseaux ou services d'hospitalisation de soins palliatifs de l'adulte peuvent être sollicités
6 catégories		- Maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais avec un échec possible (excluant les cancers en rémission) - Maladies pour lesquelles une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité : **mucoviscidose**… - Maladie progressive pour lesquelles le traitement est uniquement palliatif : **mucopolysaccharidose, myopathie**… - Maladies sévèrement invalidantes prédisposant à des complications parfois mortelles : **infirmité motrice cérébrale** sévère, **pathologie cérébrale** majeure, **maladie métabolique**, **maladie mitochondriale**… - Nouveau-nés d'espérance de vie très limitée ou imprévisible - Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue suite à une maladie, un accident ou en période périnatale (enfant mort-né, avortement)
En néonatalogie		- **Fœtus avant la naissance** : n'est pas une personne juridique, fait partie du corps de sa mère ➝ Une **inscription sur le livre de famille** du fœtus **dès 14 SA** est possible, sans lui donner de statut juridique - Nouveau-né après la naissance: sujet titulaire de droits dès lors qu'il est né vivant et viable (> 22 SA ou > 500g)
	Situation anticipée en anténatal	- **Naissance extrêmement prématurée** (< 26 SA) : soins intensifs ou soins palliatifs selon le pronostic et la décision des parents ➝ Les soins intensifs ne sont habituellement pas pratiqués en France en cas de **naissance < 23 SA** - **Malformation** ou **maladie présumée létale** : prise en charge palliative dès la naissance (n'empêchant pas le recours à des gestes chirurgicaux), en accord avec les parents
	Situation de non poursuite de réanimation	- **Grand prématuré** présentant une **complication grave** : hémorragie intra-ventriculaire, lésion étendue de la substance blanche, entérocolite ulcéro-nécrosante grave, dysplasie bronchopulmonaire majeure… - **Nouveau-né à terme** ou proche du terme avec **asphyxie périnatale**, compliqué d'une **encéphalopathie anoxo-ischémique** de pronostic péjoratif, ou **défaillance d'organe** jugée irréversible - **Malformation découverte à la naissance**, de traitement jugé impossible ou déraisonnable